

－ 看護学会講演 看護学部開設記念（2015年12月9日） －

ホスピス・こどもホスピス病院と看護

Hospice Children's Hospice Hospital and Nursing

長尾真由美¹⁾

Mayumi Nagao

ただいま紹介にあずかりましたホスピス・こどもホスピス病院の看護師の長尾と申します。本日は、この同志社女子大学看護学部の開設記念という、本当に記念すべき講演会にお招き下さり、感謝致します。同志社女子大学は、新島八重さんがその開設にかかわり、日清戦争や日露戦争で篤志看護師として活躍されて、看護師の地位向上にも努め、その功績から日本のナイチンゲールとも呼ばれているということを知りました。八重さんはクリスチャンとして生きて、彼女の志を継いでこの同志社女子大学に看護学部が開設されましたことは、本当に意義深いことだと思います。

今回私は「ホスピス・こどもホスピス病院と看護」というお題を頂いています。ホスピス、緩和ケア病棟については、今全国に300位に増えてきており、その話を聞く機会は多いと思います。ただ子どもホスピスは、まだ日本にそしてアジアにも当院ひとつだけですので、今日は特に子どもホスピスのことを中心に紹介したいと思います。話をきくだけでは多分イメージがわからない部分もあると思いますので、間にDVDを入れさせていただきます。

その前に、自己紹介から始めたいと思います。私は高校二年の時に洗礼を受け、クリスチャンになっていましたので、何か人の役に立って一生続けられる仕事をしたいと思っていました。その頃、ネパールで医療伝道をしておられた岩村昇先生の話聞いて、海外で災害支援などの働きもしてみたいと思うようになり、看護師の学校を探していました。その当時看護の専門学校は多いのですが大学は数校のみで、看護系の私立は聖路加、国立が東大と千葉と弘前と熊本にあり、高校の衛生看護科の教諭と養護教諭の資格がとれるということもあり、熊本大学の教育学部の中にあります特別教科（看護）教員養成課程に進みました。

3年生になりますと病院での実習が始まりましたが、実習は散々でした。そこにはクリスチャンでありながらも人を愛することのできない自分、コミュニケーションをとることすら難しい自分があることがわかり、学校の先生からは「あなたは、本当は冷たい人なのかもしれない」とも言われて、すごく落ち込みました。

そんなある日実習をしていた外科病棟の医師に「ちょっと、ちょっと」と呼ばれ、「甲状腺が大きいからちょっと調べよう」と言われて引っ張っていかれ、超音波の機械を甲状腺に当てられて、「ちょっとこれ『がん』かもしれないよ」と言われて、急遽大学病院に入院して手術をすることになりました。本当にびっくりしたのですが、周りの人の対応は様々で、「良性だから大丈夫だよ」と言って安易に励ます人、「大変だね」と同情する人、当たらず触らずでかわろうとしない人、そんな中一番助けになったのは、「何かあったら言ってちょうだい」と言って共にしようとしてくれた友人でした。

このときの私の一番の苦痛は、身体の痛みは何にもなかったせいもあるのですが、なぜ自分がこの病気になるかといけないうのだらうという魂の痛みでした。私はクリスチャンでしたので、毎日、「神様、どうして私なのか」「なぜですか」という思いをぶつける中、聖書を読んでいると、詩篇の4篇8節の『わたしは安らかに伏し、また眠ります。主よ、わたしを安らかにおらせてくださるのは、ただあ

1) 淀川キリスト教病院 ホスピス・こどもホスピス病院 Yodogawa Christian Hospital Hospice Children's Hospice Hospital

なただけです』という御言葉に出会い、私を安らかにいさせて下さるのは神様しかいないということがわかって、たとえ悪性でも神様あなたに委ねますというお祈りができました。そして、神様が私を愛し、私の人生を握っておられるということに安心して、とても楽になって手術を受けたのを覚えています。結局良性で良かったのですが、その時教えられたのは、病気をしたら、体も心も魂も痛むということ、医療者に求められるのは、体の痛みを解決することだけではないということ、相手の心や魂の痛みはどうしようもないと思っても、共にしようとする思いが大切であること、それと自分の人生の中でどんな小さいことでも一つひとつが自分にとって、意味があると認めること、同じように、他の方にとっても、ほんの小さいことであっても、その人にとったら意味があると認めていくことが大事ということでした。そして実際の患者になって初めて少し患者さんの気持ちがわかるようになりました。神様は、こういう形で私に荒療治をされたのだなと思いますが、その時私は神様から大きなスピリチュアルケアを受けたと思っていますし、その時の経験は、私自身の今与えられた仕事をする上でのベースになっています。

それから学生時代に教わったことの中で、今でも私の看護の原点になっていることですが、看護哲学という授業の中で、「医療に携わる者は、相手の前に、持っている医療技術を一旦十字架につけると言うことが大切だ」と言うことを教わり、それを聞いた時、これが看護の原点なんだと思いました。私たちは、相手との対等の関わりの中で自分の医療知識や技術、自分のもっているもの、自分の思い、自我とかを一旦手放すことも大切で、それが十字架につけることだと思います。そうすることで、本当に相手の方が何を望んでおられるか、何が必要で何を感じておられるかが、少しずつわかるようになって、本当に相手に必要なことを提供できるようになると思います。

そういう学生時代を送って、どこに就職しようか考えていた時に、淀川キリスト教病院のことを知りました。『臨死患者ケアの理論と実際—死にゆく患者の看護—』という、柏木哲夫、今の淀川キリスト教病院の理事長がまだホスピスを始める前に出された本です。丁度その頃、学生実習で受け持っていた患者さんががんの末期の方でした。痛みが強くなると麻薬を注射するという毎日で、看護記録には毎日痛みのことと、注射をしたということしか書かれていませんでした。医療者も足が遠のく中で、家族の方と一緒に身の回りの世話をしました。患者さんには、その頃は真実を告げないことが多かったので、その方にも本当のことが告げられていなくて、本当に話したいことが話せずにいましたが、学生が来ることを楽しみにして下さっていました。本当に、これが看護なのだろうかと思いながら実習していた時に、この本は末期の患者さんの必要、どうケアしていくのか、真実を告げること、向き合うこと、チームで関わること等が書いてあり、とても新鮮で、こういう看護がしたいと思いました。それと、先ほど入院した経験もあって、当時 200 床も満たなかった淀川キリスト教病院に就職をしました。

就職して思いましたのは、医師も看護師も本当によく患者さんのベッドサイドに行って、その方の必要にどう答えるのか、悩みつつも本当に真摯に関わって責任をもって対応している様子がわかって、忙しい中でもやりがいを感じることができましたし、たくさん失敗をして未熟さに落ち込むこともあったのですが、そこで多くの方に教えられて成長させていただいているという実感がありました。外科病棟と内科病棟で 4 年勤めた後、一旦結婚退職して、他院でも働いたのですが、再度淀川キリスト教病院に就職して内科病棟の責任者とか教育担当、救急外来の責任者を経て、2012 年の 11 月に開設したホスピス・こどもホスピス病院の看護部長として現在に至っています。元々ホスピスは 1984 年に病院の中に開設されたのですが、2012 年にホスピス・こどもホスピス病院という形で外に出ることになりました。

ここからスライドを出します。もともとホスピスは中世のヨーロッパで旅の巡礼者を宿泊させた小さな教会のことをさして、そうした旅人が病や健康上の不調で旅立つことができれば、そのままそこでケアや看護をしたことから看護収容施設全般をホスピスと呼ぶようになりました。今日本の中でホスピスというと、イメージ的には成人のがんのターミナルの方が入る所とイメージされるのですが、世界的には、休み場所という感じで、がんの方だけではなくいろんな病気の方が入られて休む場所として使われることが多いようです。子どもと成人の違いですが、成人のホスピスは、がんで積極的な治療を行わないと決めた方が対象で、その方らしく生きることを支援するところです。子どものホスピスはがんのみでなく、難病や重度の心身障害の子どもたちも対象としており、自宅での介護負担軽減のためのお預かりが基本です。

世界初の子どもホスピスはイギリスのオックスフォードで1982年に始まりました。子どもホスピス開設にあたって、オックスフォードまで見学に行きましたので、そのヘレンハウスの様子を紹介したいと思います。2012年9月19日に訪問したヘレンハウスの赤い玄関です。集合写真の真ん中に座っている赤い服の方が、世界で初めて子どもホスピスを創設されたシスター・フランシス。その隣が日本人の喜谷さんという方で、今度、東京の成育医療センターに子どもホスピスができますが、そこに多額の献金をしてくださり、日本に子どもホスピスができるようにと本当に多くの取り組みをしてくださった方です。その隣がジェネラルマネージャーのトムさんです。あと、私たちがいます。場所はオックスフォードの街中の修道院の中にあります。感覚を刺激する部屋とか、おもちゃの部屋、転がって遊べる部屋とか、アートの部屋とかいろんな部屋がありました。病室は個室で、それぞれの飾りつけが違いました。霊安室は、イギリスは遠くから出てきてそこで亡くなった後に2週間くらい過ごされる方もおられるみたいで、そこでしばらく過ごせるように冷房が強くきく部屋になっていました。霊安室の前のノートには、亡くなった子どもたちの生年月日が書かれていて、誰でもいつでも見ることができるようになっていました。ヘレンハウスは世界で初めての子どもホスピスですので、本当に毎日のようにいろいろな人の訪問があるのですが、私たちが一番驚いたのは、施設ではなく、私たちを本当にアットホームににあたかく迎えてくださったことと、本当にここにいてもいいのだと思える雰囲気を作っておられたことです。そのことがすごく印象に残っていて、ここに来たら自分たちが受け入れてもらえるという空間をどういう風に作っていくのかがとても大事だなと思いました。

淀川キリスト教病院は急性期630床、ホスピス・こどもホスピス病院は27床の病院です。なぜ当院に子どもホスピスができたといいますと、シスター・フランシス・ドミニカさんが2009年に当院を訪問されて、日本にも子どもホスピスを作って欲しいと希望されました。丁度新病院に移転した跡の分院という所が空くのでそこをどのように使おうかと考えていた時期でしたので、そこをホスピスと子どもホスピスの病院にしようということになり、2012年の11月にオープンしました。ここはもともと120ベッドがあったのですが、4階に成人のホスピス15床、2階に子どものホスピス12床の27床の病院になりました。玄関のところにはアヒルがいます。

病院の理念ですが、淀川キリスト教病院は「からだところとたましいが一体である人間に、キリストの愛をもって仕える医療」という理念があり、その理念の元に、ホスピス・こどもホスピス病院は、「家族・仲間とともに生きる癒しと希望の病院」というコンセプトを作りました。24時間出入りでき、家族だけでなくお友達とか仲間の方も一緒に過ごせる空間を作りたいと思いました。また亡くなる場所ではなくてその方の傍で体の癒やしだけではなく魂の癒しも得られるように、またたとえ死が迫っていたとしても将来への希望に繋げられる病院にしたいという思いで作りました。その中でホスピスは「患者さんご家族が大切にしていることを私たちも大切にする」ということで、その人らしく生きることを最後まで支えることを大事にしています。子どもホスピスは「子どもの望む場所でご家族・仲間と楽しく過ごすことを支える病院」ということを大切にしています。玄関入った所の横にチャペルがあります。その隣に安らぎの部屋という霊安室があり、ここはイギリスのヘレンハウスにならって冷房を強く効かせられる部屋にしています。霊安室のステンドグラスは元々ホスピスにあったものを持ってきましたが、聖書のイザヤ書の中に、エッサイの国が亡び、切られた切り株のようになったけれども、そこからイエス様である若芽が生まれるという箇所があるのですが、そこから、ケアの手で支えたら、絶望のように見えるところからでも希望の芽が生えるという意味で、当病院のホスピスケアの本質を表すものとして使っています。

こどもホスピスのある2階は壁紙がお空と虹の空間になっていて面会制限はありません。デイルームが3つあります。「おそと」は壁に全面お絵かきが出来るようになっていました。いろんなイベントをここでするようにして、冬は床暖房出来るようになっていました。「おうち」は、キッチンでご飯を作って、ご家族皆でお食事が出来るようになっていました。「がっこう」は、入学式とか卒業式をここでしたり、ホーム学級の間としても使っています。

こどもホスピスの12床の内、6床がレスパイト。対象は重度心身障がい児で、脳性麻痺やてんかんなどの神経疾患、筋疾患、染色体異常などの方をお預かりしています。緩和ケアの病室が6床、小児

がんの方が対象です。レスパイトの場合はご家族の休息、ごきょうだいや家族の行事、出産、家族の病気、冠婚葬祭、急にご家族に不幸があったという方の受け入れも行っています。

また小児がんの場合、治療して治る確率が高いですので、小児病棟でお母さんだけ付き添ってごきょうだいは全然会えない、時々良くなって自宅に帰って、また治療のために入院して、という繰り返しで過ごされますが、治療と治療の間の寛解期に緩和ケアの病室で、ごきょうだいも含めてご家族で過ごしたり、ご家族とのお出かけやお食事などの企画をしたり、症状緩和のコントロールを行ったりしています。最後までこどもホスピスで過ごしたいという方には、ご家族とおうちのように過ごしていただくことができます。お部屋の壁紙はディズニーのプーさん、ミッキー、ミニー、ニモ等の6タイプの部屋があります。緩和ケアの病室は広く、ご家族4人ぐらいでしたら宿泊可能ですので、長い方は3ヶ月くらい、最期まで過ごされたご家族もあります。お部屋の前のあかりは自分で選べる照明になっていて、照明塾という所から全部寄贈されたものです。いろんなあかりを自分で選んで部屋の前に飾ることが出来ます。

3階は成人と子供の共有コーナーです。少し大きなイベント、最近でしたら元劇団四季の方や文楽や落語の方が来ていただきました。成人の場合年2回、子どもの方は年に1回、遺族会をイベントホールで行っています。その他に和室やカラオケのできるパティールーム、シアタールームもあります。シアタールームは、見たいDVDやビデオを持ってきて頂いて、一緒に観ることが出来るお部屋です。ゲストルームも6室あり、ご家族やご親戚の方がお部屋以外にも泊まることのできる部屋です。屋上はスカイガーデンになっていて、園芸のボランティアさん達が季節毎のお花が咲くということをととても大事に手入れしてくださっています。特に成人のホスピスは在院日数が平均20日ですので、その20日の間にその季節に咲く花を見ることが出来るというのは、すごく大事なことです。隣にはカフェテリアがあり週に1回オープンしています。

子どもの緩和ケアに関しては今まで約16名の方が利用されました。特に脳腫瘍の方が多いです。白血病の方もおられますし、また、15歳までが普通子どもですが、AYA世代といって15歳から29歳という大人と子どもの中間の世代の方の利用もあります。この写真の脳腫瘍の方は人工呼吸器をつけていらっしゃいます。成人の場合はがんの末期で脳腫瘍でしたら人工呼吸器を付けたりはしないですが、子どもの場合は急に状態悪くなって、かかりつけの病院で人工呼吸器をつけてそのまま過ごされる方もおられます。当院でも人工呼吸器を付けたままで最期まで過ごされた方が2-3人おられました。子どもの場合は予後予測が分からなくて、前の病院でもうあと1ヶ月もないですよと言われて来られた方で半年ぐらい過ごされた方もいます。血圧が例えば40とか50で、大人だったら今日、明日という状況ですが、人工呼吸器を付けている子どもさんの場合、一週間くらい過ごされたということもあって、本当に分かりません。来られて、すぐ2,3日で亡くられる方もありました。大学病院でなかなかごきょうだいと一緒に過ごせず、お風呂にも入れなくて、当院にお風呂に入る事とごきょうだいと過ごせたらいいといって来られ、お風呂に入り、ごきょうだいと一緒に泊まり、ガーデンで過ごして次の日に亡くなった方もありました。

子どもホスピスでは今まで8名の方をお看取りしました。緩和ケア対象の方には、夢企画といって、本人やご家族の希望を聞いてアレンジしたりもしています。今まではパーティ食を出してご家族で楽しんでいただいたり、文楽とか落語、阿波踊り、お笑い福祉士の方に来ていただいたり等、本物を見ていただくということを大事にしています。いつもその時が最後になるかもしれないという毎日なんです。だからイベントも本当に最後まで本物を見ていただきたいということで企画して、色んなイベントのボランティアの方を募って、来ていただいています。またその子らしさを支援するということで、ごきょうだいと一緒に過ごしたり、壁に絵を書いたり、落書きしたりもできます。色々なイベントボランティアさんがおられて、月に1回ホスピタルクラウンさんも来られて楽しませてくださいます。24時間曲を取り込んでいるカラオケの機械もあって、カラオケをする事も出来ます。文楽の方も来ました。ネイルアートの方にも来ていただきました。ガーデンには夏にプールを出して楽しんだりすることも出来ます。クリスマス会、運動会もあります。スヌーズレンという感覚刺激のバブルチューブが廊下に置いてあります。イギリスから取り寄せたのですが、泣いている子どもをここに連れてくると泣き止んだりもします。他にもこういう感覚刺激の物をいくつか置いています。ボランティアさんの働きも大きくて、毎週定期的

に来てくださる方もありますし、毎日のように色々な楽しいことがあるということをととても大事にしています、音楽療法、ホスピタルクラウン、紙芝居、お笑い福祉士さん、体操、臨床美術、アーティスト、工作、ミュージカル、落語、文楽等、スポット的にお願ひして来てくださる方もあります。

がんの子どもさんもそうですし、お家におられる重度の肢体不自由児の子どもさんたちの中でも、本当にお家から出たことが無く、そういうイベントに参加する機会がない方も多いです。がんの子どもさんは小児病棟では治療中ずっと外に出ることが出来ませんので、ごきょうだいやご家族と一緒に楽しい思い出を作ることが難しいのです、こういうイベントを通して楽しい思い出を作っていただく事を大事にしています。

ボランティアさん達は子どもホスピスの方は今 29 名おられるのですが、イギリスのヘレンハウスは 8 床でボランティアが 500 名いると言っておられました。ものすごく沢山のボランティアがおられたんですね。イギリスのボランティアさん達は、色々な働きがあって、子ども 1 人にボランティア 1 人、とにかく子どもさんが一人ぼっちにならないように、「あなたの為に私はいます」という存在を必ず作っていますと言われました。当院の場合はまだ 1 日にボランティアさん 1 人から多いときで 3 人なので、まだまだ少ないと思っていますけれど、何も出来なくてもこどもの傍にいただけでもいい、子どもさんが一人ぼっちにならないようにすることがとても大事だとお話しています。その他に園芸や、あかりを提供して下さるボランティアさんがいますが、ヘレンハウスで感じた「あなたは本当に大切な神様から作られた大切な存在」ということ、「あなたはここにいてもいいんだよ」という風に感じていただくようになる為にもボランティアさんが傍にいていただくというのはとても大事なことだと思っています。

子どもホスピスの様子は DVD で観て頂いた方が本当によく分かると思いますので今から 15 分位の DVD を観て頂きます。これは 2013 年の 8 月にかんさい情報ネット ten で放映されたもので、がんの子どもさんが当院でどう過ごされたかを特集して下さっています。

～ DVD 上映～

『小児がんの少女と家族の 4 か月』かんさい情報ネット ten より

DVD で見ていただいたように実際のところ本当にこんな感じですよ。最初、特にがんの子どもさんのご両親がこどもホスピスにと勧められた時は「えっ」という感じになるんですけども、実際に来られて、今まで小児病院では出来なかったことが出来るということや、ごきょうだいと一緒に過ごすことができます。小児病院では、ごきょうだいも自分の病気のきょうだいがどういう状態なのか知ることが出来ませんが、ここでは病気のことをごきょうだいにどういう風に伝えようかということも一緒にご両親と相談しながら伝えていっています。ごきょうだいにとっても、病気の自分のきょうだいと一緒にこのような所で過ごせることはとても意味のあることだと思っています。

亡くなられてからも遺族会を年に 1 回していきまして、今まで 2 回もしました。ご両親ときょうだいは別々にカウンセラーがファシリテートしています。ご両親には、その時々で過ごされたこと、今どうしておられるのかというお話を一緒にして、お互いにアドバイスできるようにしています。ごきょうだいは年齢別に分けて一緒に遊ぶ中で、思いを聞いたり、変化を見たりしています。

亡くなられてからのお見送りは、一般の病院は、普通入る時は玄関から入って帰る時は裏口からですが、ホスピス・こどもホスピス病院はホスピスだけの病院になりましたので、入られた所、正面玄関からお見送りをして、顔は覆わずにお車まで移動して、好きな音楽を流したり、事務職員も一緒にお見送りして、子どもさんの場合には胸には手作りの金メダルを付けて帰っていただくようにしています。

子どもホスピスは日本にまだひとつしかないのですが、いろんな動きがあります。大阪の鶴見緑地にも、子どもホスピスが来年の春にオープンする予定と聞いています。東京の成育医療センターにも来年の春、子どもホスピスができる予定になっています。小児がんの子どもさんは大人に比べると本当に少なく、年間約 300 人、大体が治るがんの方が多いので、亡くなる方は本当に少ない中、看取りもできる専門施設が日本にも必要だということで創りました。また今、NICU での治療がすごくよくなり、本当

に子どもが助かる時代になって、NICU から人工呼吸器をつけてお家に帰られる方は、増えてきています。大阪で大体 200~300 人の方が自宅で過ごしておられると聞いているのですが、その方々が 24 時間ずっと人工呼吸器をつけながらですので介護する方は 24 時間介護になります。そんな中、人工呼吸器をつけているお子さんの預かり施設は本当に少なく、困っておられるということが当院をオープンしてよくわかりました。イギリスの子どもホスピスには人工呼吸器の方とか気管切開の方とか全くおられません。日本だったらどうだろうねと話しながら帰ってきました。イギリスは、国の方針として NICU で人工呼吸器をつけてまで子どもさんを助けるということはないそうです。ところが日本ではどんどん助ける。それで、お家に帰って行かれる。でも預かってくれるところは少なく、重度の肢体不自由児の施設に一時預かりのベッドはあるのですが、人工呼吸器をつけていると預かってもらえずに困っておられたようで、当院がオープンしたら結構そういう重度の方たちが集まってこられて、今でも 12 床の中で大体多い時で一日 5 人位人工呼吸器の方をお預かりしています。そうすると、なかなか看護力が足りなくて難しい所もあるのですが、何回かお預かりする中で、最初は預かってもらうということに抵抗を感じていたご両親が、預かってもらうことによって自分に余裕ができて、自分の健康管理ができ、きれいになり、元気になっていかれて、そんな様子を見ることが私たちにとって励みになっています。またずっとお家におられてなかなか外の世界に接する機会のなかった子どもたちがいろいろなイベントやボランティアさんも含めて、いろんな人との関わりを通して、どんどん成長していく所を見させていただくということもすごく嬉しいことです。特に、NICU で生まれた子どもさんで、奇形で何回も手術しておられる方は、顔が変形していたり、手術の跡があって、最初は「自分の子どもは…」「あんまり外に見せたくないんです」って言いながら、写真をとるのも拒否しておられた方々が、ボランティアさんたちが「かわいいね、かわいいね」って言って関わる中で、本当に自分の子どもはかわいいんだと、お母さんが子どもさんのことを認められるようになって、「もう、いつでもどうぞ、子どもの写真撮っていいですよ」って言うてくださったり、「うちの子、爪がとってもきれいなんですよ」と言って、男の子ですけれども、ネイルをしてもらったり等、嬉しい体験ができることもあります。

難病を持った子どもさんやがんの子どもさんの場合、ご両親がすごくご自分を責めておられる場合もあります。責める気持ちやなかなかなぐえなくて、当院を利用される中で、チャプレンの関わりもありますので、ご両親の責任では決してない、ということをお伝えする機会もあったりして、そういう中で、ご両親も変わっていかれる様子をみせていただくというのも本当に私たちの喜びです。どんどんそういう子どもさんたちが増えていく分、こういう子どもホスピスが日本でもたくさん増えてほしいと思っています。

子どもホスピスの本は日本ではなかったのですが、私たちは、今年『輝く子どもの命—子どもホスピス癒しと希望』という本を出しました。子どもの命をどう考えるのかというキリスト教的な視点から第一章は書いています。第二章では、子どもホスピスとホスピスケアということで実際の子どもホスピスの様子とかヘレンハウスの様子、イギリスや世界の子どもホスピスの様子のことを書いた章です。第三章は実際に先程映っていたご家族とか、3 家族の方に実際の自分の子どもさんが病気になったときから亡くなるまでの経緯や思いを書いて頂いています。また子どもホスピスの課長がそれぞれの子どもさんが入院された時から亡くなるまでを看護者としての視点で書いています。

成人のホスピスは診療報酬体系が大分よくなりましたので、良いのですが、子どもホスピスは赤字経営です。子どものがんの方が入ってきたら、成人のホスピスと同じ収入があるのですが、子どものレスパイトの方が入ってこられたときには、がんの子どもさんの半分くらいしか収入がありません。でも、スタッフの数は必要ですので、赤字経営の中で、淀川キリスト教病院がホスピス・こどもホスピス病院を支えてくださっている形になります。ご有志の方があれば、入口のところでワンコイン募金をしてありますので、お気持ちを表して下さいと思います。

聖書の言葉で『わたしの兄弟である最も小さい者の一人にしたのはわたしにしてくれたことなのである』(マタイ 25-40)という言葉があるのですが、今日聞いていただいたみなさんをお願いしたいことは、子どもホスピスっていうのはまだまだ日本で知られていませんので、こんなところがあるのだということを近くの方にお伝えしていただきたい、その必要性を是非伝えていただけたらと思います。

もう少し時間がありますので、子どものことだけでなく成人のホスピスのこともお話したいと思います。がんになったら昔は本人に告知をあまりしなかったのですが、最近のがんと分かった最初の段階から本人は告知を受け、こういう治療がありますがどうしますかという風に選択をしながら、治療を受け、いろんな症状が出てきたら積極的な治療と一緒に症状緩和を行っていくという治療が今基本になっています。でも、これ以上もうがんを治すことは難しいですよ、もしくはこれ以上積極的な治療はしないという段階で、どこで過ごすのかという選択を迫られて、ご自宅に帰られますか、それともホスピスとか緩和ケア病棟へいかれますか、療養型病院に行かれますかと聞かれて、ご自宅に帰られる方もあれば、療養型の病院に行かれる方、ホスピスに行かれる方に分かれます。ホスピスと療養型病院の大きな違いは、ホスピスは緩和ケアの専門病棟であるということで、積極的な治療はしませんけれども、積極的な症状緩和の治療は行います。例えば痛みや吐き気、倦怠感等の症状コントロールをいたします。その一つの施設として当院のホスピスがあるのですが、定員が15床で、入院の条件としては、がんであることを本人が知っていることと、これ以上積極的な治療をしないと決めていて、予後が長くても3か月以内、自宅に帰ることを望んでないということです。ここではその人らしく生きることを支援するのを大事にしています。またご家族へのケアも大事にしています。一般病棟ではなかなか家族へのケアは難しいですが、大体これくらいの時期になったらこんな用意をされた方がいいですよ、とかそういうことを含めてご家族にお話しするようにしています。ホスピスのお部屋は、全室個室で、有料個室の場合は畳と洋室の両方あります。いろいろなイベントもしています。またキリスト教病院ですので、チャプレンと一緒に話をするお茶会というのもあります。リクエスト食といって、一週間に一回土曜日の夕方の食事は何でも食べたい物を頼めるようになっています。

これはある患者さんの一例ですが、6月の19日に入院して25日に亡くなられました。入院当日は座ってシターの演奏を聞かれたのですが、次の日からもうしんどくて起きることができませんでした。クリスチャンの方で、教会の先生を呼んで自分のお葬式の時に使う好きな讃美歌や聖書の御言葉を選んで準備をすることができました。またご本人の最後の望みで、教会の方にお別れの会をしたいと言われて、もう、かなり意識は落ちていたのですが、スカイガーデンでお別れの会をして、一人ひとりにお別れの言葉を伝える時を持つことが出来ました。

ホスピスでは、ここでどんな風に過ごしたいですかと最初にお聞きして、できるだけご希望を叶えることができるようにしています。ホスピスでの一例をお話しさせていただきました。

ご清聴ありがとうございました。

同志社女子大学
看護学会講演会
〈看護学部開設記念〉

ホスピス・こどもホスピス病院と看護

2015年11月、アジアで初めてある、こどもホスピス病院
した「ホスピス・こどもホスピス病院」の開設を記念し、看護学
長として、小児がんや難病の子どもたちが安心して療養できる
環境が実現されるよう、総合的なホスピスを実現して
こころのケアに力を入れてまいります。

京都府立医科大学附属病院・京都府立医科大学附属病院
ホスピス・こどもホスピス病院 看護部長 長尾 真由美先生

2015年12月9日 15:15~16:30
(14:50開場)
知徳館 C283教室

同志社女子大学 看護学部・同志社女子大学 看護学会

淀川キリスト教病院ホスピス・こどもホスピス病院は、
2017年3月1日より、淀川キリスト教病院（本院）
へ全ての機能を移転しました。